



Stöd oss

Det finns många sätt att stödja vår förening, eller att ge sitt stöd till aniridirelaterat arbete och forskning. Vi är i stort behov av ditt stöd, då vi inte erhåller någon hjälp från stat, landsting och kommun.

Stöd oss exempelvis genom att bli medlem i vår förening och få tillgång till nyhetsbrev, aniridirelaterade evenemang och ett unikt utbyte av erfarenheter.

Att ge en gåva kan faktiskt förändra en människas liv. Flera riktade gåvor kan förändra förutsättningarna för en hel grupp av människor. Tack för att du sätter in din gåva i form av valfri summa på föreningens bankkonto i Nordea (plusgironummer 57 74 18-7, bankgironummer 699-9478).

Ett mycket enkelt sätt att stödja vår verksamhet är genom att skicka ett SMS. Du skriver bara "Aniridi50", "Aniridi100" eller "Aniridi200" och skickar detta som SMS till nummer 72456 och så skänker du 50, 100 eller 200 kr.

Kontakta oss

Vill du veta mer om vår verksamhet, olika aktuella evenemang eller forskning inom området aniridi, välkommen att kontakta oss via någon av dessa kanaler:

Neven Milivojevic, ordförande i Aniridi Sverige, tfn 070-639 00 68

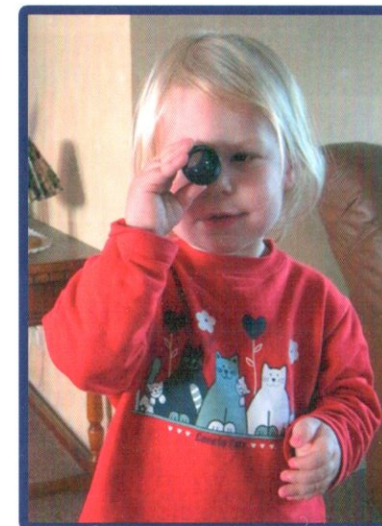
Ivana Kildsgaard, ansvarig för frågor gällande barn och aniridi, tfn 070-435 71 42

Hemsida: www.aniridi.se

E-post: info@aniridi.se

Följ oss på Facebook!

Aniridi



En informationsfolder
från



Aniridi Sverige



Om Aniridi

Aniridi är en sällsynt medfödd synnedsättning som innebär avsaknad av regnbågshinna (iris), totalt eller delvis, och som även ofta har en negativ inverkan på ögats övriga utveckling. Termen aniridi kommer från grekiskan och betyder just "utan regnbågshinna".

Att sakna hela regnbågshinnan kallas total aniridi, medan partiell aniridi innebär att delar av regnbågshinnan saknas. Regnbågshinnan reglerar hur mycket ljus som via pupillen släpps in till näthinnan och vidare genom synnerven till synbarken i hjärnan. Regnbågshinnan fungerar nämligen som en muskel, som gör att pupillen kan ändra storlek. Ju starkare ljus ögat utsätts för desto mindre blir pupillen och tvärtom. I och med att personer med aniridi saknar hela eller delar av regnbågshinnan kan ögat inte reglera ljusinsläppet, vilket

ofta leder till stor ljuskänslighet. Dessutom leder aniridi ofta till en mängd andra komplikationer, såsom exempelvis ögondarr (nystagmus), grön starr (glaukom), grå starr (katarakt), hornhinnegrumlingar och underutveckling av näthinnan.

Aniridi beror oftast på en genetisk förändring (mutation) på PAX6-genen i 11p13-regionen, och detta tillstånd kan vara antingen ärftligt eller sporadiskt. Aniridi förekommer i sällsynta fall även i kombination med intellektuella funktionsnedsättningar och syndrom som WAGR och Gillespie. Det finns dessutom misstanke om att även andra syndrom kan relateras till aniridi, men detta är ännu ej vetenskapligt belagt. I Sverige känner vi till minst ett par hundra personer som lever med aniridi.

Om oss

Aniridi Sverige är en landstäckande, religiöst och partipolitiskt obunden intressepolitisk organisation av och för personer med diagnosen aniridi, deras närstående och vänner. Föreningens huvudändamål är:

- att sprida kunskap om aniridi
- att erbjuda stöd för personer med diagnosen aniridi samt till deras familjer
- att skapa utrymme för kunskapsinhämtning samt erfarenhetsutbyten för medlemmar
- att verka för att stärka aniridiforskning
- att utveckla kontakt och erfarenhetsutbyte med internationella nätverk och organisationer relaterade till aniridi

Vårt nätverk är verksamt sedan 2006 och vi är idag aktiva även inom riksförbundet Sällsynta diagnoser och den europeiska federationen Aniridia Europe. Vi har dessutom en aktiv diskussionsgrupp på Facebook.